

Texte pour article dans la « Dépêche »

Stela a bientôt 17 mois. C'est une petite fille « pas comme les autres ». Différente, spéciale, sortant du lot, pas « normale » ... Nous avons entendu beaucoup de termes voulant la qualifier, la décrire, la placer dans une case ... Elle est pour nous notre petite fille, notre enfant, notre étoile qui, malgré toutes les difficultés du quotidien, nous donne beaucoup de joie, de tendresse et d'amour.

Milana, sa grande sœur, dit souvent être amoureuse de la « poupette », la chouchoutant à sa façon et étant très affectueuse aussi. Nous trouvons ça authentique, très vrai mais appréhendons le moment où, peut-être un jour, elle aussi fera la différence entre ce qui est la norme et ce qui ne l'est pas. Deux mondes coexistent en parallèle, c'est une triste mais inévitable réalité dans laquelle nous nous sommes plongés, un peu malgré nous, le lendemain de la naissance de Stela. Triste parce qu'elle sépare les gens - un « tri » s'est fait dans nos amis dont certains nous ont surpris en répondant présents lors des moments difficiles ; inévitable car le fossé ne cesse de se creuser entre les deux mondes par manque de sensibilisation et par méconnaissance. Quand on ne sait pas, on a peur. On fuit et on baisse les yeux.

Stela est une petite fille polyhandicapée. Cela veut dire qu'elle n'a pas un seul mais plusieurs handicaps à la fois. Nous en parlons librement aujourd'hui ce qui ne veut pas dire que nous l'avons accepté mais plutôt appris à vivre avec. Parfois nous avons l'impression de devoir nous justifier auprès des autres « Mais comment faites-vous ? ». Il y en a d'autres qui nous souhaitent beaucoup de force et qui admirent notre courage. Nous avons envie de leur dire aujourd'hui que la vie nous porte et nous donne les ressources nécessaires pour affronter cette « tempête ». Nous ne sommes pas des super héros mais seulement les parents qui essayent d'accompagner leur enfant « différent » au mieux. Et nous gardons le sourire, c'est quand même plus sympa que de se lamenter sur son sort en remuant les « Et si seulement.. » ou encore l'éternel « Mais pourquoi moi ? ».

Stela ne voit pas. Elle est atteinte de cécité corticale. La stimulation visuelle lui permettra peut-être un jour d'apercevoir la couleur du ciel, aussi bleu que ses yeux. Stela ne parle pas, ne gazouille pas. Elle est hypotonique, un peu « molle » pour faire simple : loin de ramper, elle ne tient même pas assise. Stela est épileptique : quand nous avons essayé d'expliquer cette maladie à sa grande sœur en passant par une métaphore d'un *orage dans la tête*, cette dernière n'en a pas dormi pendant plusieurs nuits ... Et nous non plus. Il faut dire que nous y sommes allés à tâtons : il n'existe pas de mode d'emploi mais c'est aussi comme ça que l'on grandit et que l'on avance, tous ensemble. Dans un sens comme dans l'autre, le pouvoir des mots est impressionnant. Nous tâchons de mesurer l'impact du verbal dans la communication mais tout le monde ne fait pas cet effort. On se souviendra toujours de la phrase assassine de ce médecin qui nous a dit que « Stela n'ouvrira jamais ses yeux ». Quel sang-froid ou alors serait-ce de l'indifférence ? Pour revenir à la cause des troubles de Stela, c'est une méningite bactérienne qui lui a laissé d'irréversibles lésions au cerveau. Comme du gruyère, c'est un cerveau « à trous ».

Nous avons passé la première année après la naissance de notre fille dans le brouillard. Du soutien, du véritable, nous en avons trouvé auprès des parents d'enfants porteurs de handicap (-s), en échangeant sur des réseaux sociaux principalement. Nous avons ainsi

connu *Emilien D.* qui nous a conduit vers l'association *Dominique*, puis se sont enchaînées de remarquables rencontres humaines qui nous remplissent d'espoir, même si nous gardons toujours les pieds sur terre. Des histoires comme la nôtre, il y en a à chaque coin de rue. Mais quand on n'est pas concerné, on ne le sait pas.

Les soins alternatifs dont bénéficie Stela à notre propre initiative sont couteux. La MDPH qui est une « maison », un lieu d'accueil pour les personnes en situation de handicap, n'en reconnaît aucun. La mutuelle épuise très vite son maigre forfait pour l'ostéopathie et les traitements homéopathiques. Nous avons aussi fait appel au Neurofeedback (technique d'entraînement cérébral) et la maman s'est formée récemment pour pouvoir faire des séances à Stela et aux autres enfants handicapés en louant le matériel. D'autres projets émergent : évaluations diverses (souvent à l'étranger), la mise en place du Medek (rééducation spécifique pour troubles moteurs), équipements pour l'installation et le confort de Stela ...

Quand la vie bascule dans celle qui existe en parallèle (il en existe bien une !), il faut du temps avant d'en apprendre les codes et les règles. Nous avons traversé cette première phase avec « succès », après bizutage et nombreuses désillusions. Nous sommes maintenant « prêts » à revenir dans la « vraie » réalité et c'est pour cette raison que nous vous racontons notre histoire.

Nous souhaitons créer une association pour Stela : faire connaître son histoire et aider les autres familles sont les moteurs qui nous poussent à en parler. Cela nous tient à cœur de partager avec ceux qui en ont besoin astuces, conseils et soutien, tellement précieux, à condition d'être bien « dosés », toutefois ...

Nous avons aussi besoin de bénévoles pour faire progresser Stela en lui faisant faire des exercices proposés par l'équipe de thérapeutes de l'Institut DEVENIR et dont le succès consiste en la rigueur et régularité. Une équipe formidable qui œuvre pour les enfants « différents » : par un simple regard positif sur Stela l'espoir et la foi ont réapparu.

Nous avons besoin de soutien financier pour assumer le coût de très nombreux soins non pris en charge et pour louer le matériel de Neurofeedback dont pourrions profiter d'autres familles d'enfants en difficulté (coût mensuel : 350 EUR). La location comprendra une trentaine de séance par mois, largement suffisant pour partager avec les autres. A moyen terme, nous souhaitons investir dans ce même matériel (coût à l'achat : 13 000 EUR). Oui, oui : il y a bien 3 zéros ☺

Plus qu'un appel à bénévoles, cet article est un appel d'espoir et à espoir : plus nous serons nombreux à accepter la différence, plus les plus fragiles pourront être à l'aise dans notre société, tellement avide de « normalité » ... Nous parlons en toute connaissance de cause : étant, professionnellement parlant, dans des systèmes très normés, nous espérons une plus grande ouverture d'esprit et davantage de moyens (!) pour une meilleure acceptation de la différence au sein de l'Ecole, notamment.

Il n'est pas simple de demander de l'aide mais nous résumons notre appel en une seule phrase : Stela a besoin de votre tolérance, de votre bienveillance et de votre solidarité. De votre bonne humeur aussi car le rire est contagieux et cela fait du bien. Nous ne voulons ni compassion ni voyeurisme mais appelons à la tolérance.

Stela ne verra pas votre sourire mais ressentira votre joie d'être à ses côtés, même à distance. Elle vous fera confiance si vous ne la jugez pas et elle vous le rendra par sa présence silencieuse mais tellement plus forte qu'un million de mots vides.

Contactez-nous au 06.11.47.46.09 ou par mail : katsiaryna.brulin@gmail.com

Rejoignez-nous sur la page Facebook : Les étoiles ne cesseront jamais de briller (@StelyEtoile).

Nous répondrons volontiers à toutes vos questions et serons heureux de vous rencontrer autour d'un café ...

Vous pouvez aussi participer à la cagnotte pour Stela qui permettra le financement du matériel Neurofeedback en location. D'avance, merci à tous :

<https://www.leetchi.com/c/solidarite-de-stela>

Catherine et Damien BRULIN, les parents de Stela